

## Trabajo Fin de Grado

# **Revisión de técnicas que mejoran la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de las personas con Esclerosis Múltiple**

Autor:

Beatriz Sánchez Lomba

Tutor:

José Raúl Pérez

Escuela Ciencias de la Salud

2012

## **AGRADECIMIENTOS:**

A mi madre que siempre me inculcó que el esfuerzo nos da nombre propio y que la vida requiere de nuestra satisfacción personal y profesional para llegar a la felicidad.



“El último camello de la fila camina tan de prisa como el primero”

*Waries Dirie*

## ÍNDICE:

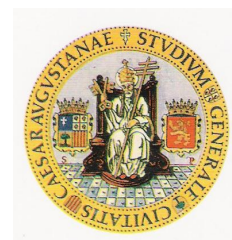
1. Introducción.....	pág 3
2. Objetivos .....	pág 6
3. Material y Métodos.....	pág 7
4. Desarrollo.....	pág 9
5. Conclusiones.....	pág 17
6. Tablas:	
6.1.- Expanded Disability Status Scale .....	pág 18
6.2.- Estudios publicados en España sobre CVRS .....	pág 19
6.3.- Escalas de CVRS genéricas y específicas para EM.....	pág 21
6.4.- Comparación de las escalas de CVRS en EM.....	pág 22
6.5.- Grados de recomendaciones y evidencias en estudios.....	pág 23
7. Anexos:	
7.1.- Análisis de escalas específicas de CVRS para EM.....	pág 24
7.2.- Ejercicios de Kegel.....	pág 27
7.3.- Ejercicios de elongación activa y pasiva.....	pág 29
8. Bibliografía.....	pág 31

## **1-. INTRODUCCIÓN:**

La Esclerosis Múltiple (EM), denominada también Esclerosis en Placas, es una afección crónica adquirida, inflamatoria y degenerativa de la mielina a nivel del Sistema Nervioso Central (SNC) que provoca que los impulsos eléctricos a lo largo de la fibra nerviosa no se produzcan de forma adecuada (1, 2), manifestándose en función del área de SNC al que afecte como alteraciones de la sensibilidad (parestesias, hipoalgesia...) y/o debilidad en alguna extremidad, alteraciones visuales (pérdida de agudeza visual, diplopia...), ataxia de la marcha, incoordinación de movimientos, disfunción esfinteriana, trastornos del comportamiento, deterioro cognitivo, fatiga, dolor... lo cual afecta a la autonomía personal, la independencia y la planificación vital a largo plazo de la persona enferma. De etiología desconocida y en su patogenia intervienen factores genéticos (HLA clase 2), ambientales (la vitamina D, tabaco), inmunológicos y virológicos (Epstein-Barr virus) pero que no se conocen en su totalidad. (1, 2, 3, 4, 5)

Los inicios de la enfermedad posiblemente sean anteriores al siglo XIX, pero su gran variedad clínica hace difícil su identificación por lo que gran número de autores creen que el primer caso documentado es el de Sir Augustus Frederick d'Esté (1794-1848) que recogió la evolución de su enfermedad en su propio diario.

Su nombre fue conferido por Vulpian en 1866 y hace referencia a las múltiples áreas de cicatrización (esclerosis) que representan los diversos focos de desmielinización en el sistema nervioso, pero fue a raíz de las aportaciones de Charcot (1868) cuando comenzó a diagnosticarse de forma sistemática.(6)



Hoy en día, es la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes tras la epilepsia, la causa más importante de discapacidad física entre los adultos y se sitúa entre las 20 enfermedades que más coste suponen para la sociedad (2, 3, 7, 8) (aproximadamente 22.703 euros por paciente al año en España, lo que supuso en 2004, 568 millones de euros) (3, 9) afectando en España a 46.000 personas, (en donde cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso), en Europa a 500.000 y a más de 2 millones de personas en el mundo. (10, 11, 12)

Su tratamiento se basa en el manejo de la discapacidad orientándose a frenar la progresión a largo plazo (interferón e inmunosupresores), controlar los brotes agudos (corticoides) y tratar la sintomatología (fatiga, espasticidad...) (2, 8) y, aunque hay expectativas en los estudios realizados que apoyan el potencial efecto terapéutico de las células mesenquimales, dada su implicación en la reparación del SNC, (1) la realidad es que todavía está en estudio y actualmente no existe cura para la EM. (1, 2, 7, 8)

El aspecto crónico, unido a que afecta en su mayoría a adultos jóvenes (20-30 años; mujeres 4:1) en edad de trabajo (2, 3); su clínica variable pero que en la mayoría de los casos, debe esperarse una progresión en la discapacidad intelectual (El 90% de los casos tendrá discapacidad cognitiva, y entre un 45% y 65% deterioro intelectual franco) y física, en la que los tiempos medios que se barajan para llegar a grados de discapacidad de EDSS 4.0 (marcha limitada sin ayuda), 6.0 (marcha con ayuda unilateral) y 7.0 (silla de ruedas) son, respectivamente, 8, 20 y 30 años, limitando tanto la actividad laboral como económica e intelectual; (13, 14, 15) y, su pronóstico incierto (80% presentación en brotes) hace que la EM sea una enfermedad que irrumpe en la vida del paciente y de su familia, alterando el estilo y la calidad de vida. (13, 14, 15, 16) (*Tabla 1*)



Por ello, el conocimiento y análisis de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es una buena oportunidad para valorar y conocer las necesidades no cubiertas de los pacientes con EM, así como predecir el pronóstico de la enfermedad y desarrollar intervenciones tanto en el aspecto psicológico como en el físico que les hagan percibir que tienen una vida satisfactoria y les ayuden a desarrollar sus potenciales. (7, 13, 15, 16, 17,18, 19)

Desde que en el año 1995, se publicase el primer artículo de CVRS en esclerosis múltiple (20) se han publicado una media de unos 20 artículos anuales sobre el tema (21) (*Tabla 2*), entre los que destaca "Principios Internacionales de Calidad de vida en EM", publicado en 2005 por la Federación Internacional de EM (MSIF), que es una adaptación de los Principios Internacionales de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud y que pretende ser un referente mundial para mejorar la calidad de vida de las personas con EM (22). Asimismo, se han validado y desarrollado más de 20 escalas específicas para la medición de la CVRS en los pacientes con EM (23, 24) (*Anexo 1*).

Pero ha sido en los últimos años cuando se ha reconocido su importancia a la hora de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas. Es por ello, que su estudio empieza a ser habitual en el diseño de ensayos clínicos, la práctica clínica y en políticas sanitarias (25, 26).

Aun así, tras un estudio realizado se concluyó que a pesar de que la calidad de vida de los pacientes con EM se ve mermada e incluso más que en otras enfermedades crónicas como la diabetes o epilepsia, (20) el asesoramiento sobre como mejorarla es insuficiente (7).



## 2-. **OBJETIVOS:**

**General:** Mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes con EM en niveles satisfactorios.

### **Específicos:**

1. Analizar los diferentes ítems de las escalas de CVRS generales y específicas de EM y establecer cuidados específicos para mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM en cada una de las dimensiones.
2. Informar a familiares, asociaciones y profesionales de la salud, en especial a enfermería (que se ocupan del cuidado), de actividades que mejoran la calidad de vida de los pacientes con EM y de su recomendación.

**General:** Mejorar la asistencia sanitaria en relación con la calidad de vida de los pacientes con EM.

### **Específico:**

1. Proporcionar al personal sanitario información y actividades con sus respectivos grados de recomendación para que pueda desarrollar con eficacia planes para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM.



### **3-. METODOLOGÍA:**

Se ha realizado un estudio descriptivo de las actividades con una evidencia científica que mejoran la calidad de vida de las personas con EM, en el que el material empleado ha sido una recopilación bibliográfica, principalmente de los últimos cinco años, para la que se han utilizado las bases de datos: SCIELO, PUBMED, CUIDEN, ELSEIVER y HINDAWI.

Asimismo, ha sido de gran ayuda la información recogida y las entrevistas realizadas en la Asociación Aragonesa de EM (FADEMA) y en el área de Neurología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

También se ha consultado la Hemeroteca de la Facultad de Medicina, de la Escuela de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza así como la base de datos de la Universidad Complutense de Madrid.

La revisión bibliográfica se ha apoyado, además, en tesis doctorales, en la Guía clínica del Ministerio de Salud de Chile sobre EM y del "National Institute of Health and Clinical Excellence" así como de los Principios Internacionales de Calidad de vida en EM y del estudio "Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida" realizado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación Española contra la Lucha de la Esclerosis Múltiple (FELEM).

La información extraída en las páginas Web de las diferentes asociaciones de EM, tanto españolas como internacionales, especialmente





de EEUU, han sido de gran ayuda, así como, la revista española de EM mensual.

Por otra parte, se han empleado los recursos de BIBLIOPRO para la recopilación y análisis de las diferentes escalas de CVRS tanto genéricas (El quality of Well-Being Scale<sup>23</sup> y el Euro- QoL<sup>24</sup>) como específicas para EM (MSQOL-54; DIP; FAMS; RAYS MSIS-29; MusiQoI; HAQUAMS).

En referencia a las dimensiones alteradas por la EM tratadas en el desarrollo, se ha encontrado un gran número de búsquedas, por lo que se ha tratado de sintetizar y exponer las actividades con mayor recomendación científica y más útiles para mejorar la calidad de vida.

La población diana del proyecto son todas aquellas personas que estén en relación con la enfermedad de la EM, tanto profesionales de la salud (especialmente enfermería) como asociaciones, familiares y los propios afectados que estén interesados en intervenciones que mejoren o mantenga la calidad de vida de la forma menos invasiva posible.

**Palabras clave:** Esclerosis Múltiple, calidad de vida relacionada con la salud, disfunción sexual, disfunción urinaria, esfera social, estado emocional, fatiga, espasticidad,



#### **4-. DESARROLLO Y DISCUSIÓN:**

Tras analizar las escalas de CVRS generales y específicas para EM (23, 24), las dimensiones más indiscutibles son la movilidad o función física y el bienestar emocional o estado psicológico, ya que aparecen en todos los cuestionarios, tanto genéricos como específicos; la función social o recreativa aparece también en la mayoría de los cuestionarios revisados. La sexualidad y la fatiga son los dos ítems que únicamente aparecen en los cuestionarios específicos y que los pacientes consideran determinantes en su calidad de vida (7, 27), pero que sin embargo, se tratan con poca frecuencia y tienen tratamientos farmacológicos poco eficaces (7). Asimismo, el control de esfínteres son también dos dimensiones a tener en cuenta y que repercuten significativamente en la calidad de vida de los pacientes con EM y que trataremos también a continuación (7, 8) (*Tabla 3 y 4*).

Contrariamente a lo que creíamos, que el principal problema de los pacientes con EM era la discapacidad física, y que más frecuentemente se trata dejando al lado otros problemas, su mayor preocupación recae en síntomas menos visibles, y que se tratan en menor medida como son las alteraciones en la esfera sexual, los trastornos mentales (como la depresión) y la fatiga (7, 28).

Por ello, a la hora de abordar la enfermedad, tan importante es identificar e interpretar los síntomas y signos que presenta la persona, como conocer la importancia que la persona le asigna a ellos y cómo impacta en su desempeño individual, familiar y social para desarrollar actividades que mejoren o mantengan la calidad de vida los pacientes con EM en niveles satisfactorios (7, 8, 29, 30).



### **Disfunción sexual:**

En distintos estudios tiene una prevalencia de un 73% a un 78% en hombres y de un 37% a un 56% en las mujeres (8). Algunos autores reflejan índices de hasta el 90% (29). Es uno de los síntomas más frecuentes en EM, pero sin embargo, uno de los menos tratados. Como demuestran numerosos estudios, los pacientes que la padecen, merman su calidad de vida significativamente (8, 27, 31)

La causalidad es multifactorial, se correlaciona más claramente con la disfunción vesical, el índice de EDDS y la presencia de depresión (8).

Desde el ámbito sanitario, existe una evidencia C de que generar un espacio terapéutico para que la persona manifieste si presenta síntomas relacionados así como tratar los problemas de disfunción sexual con un equipo multidisciplinar y, en lo posible, con la pareja, mejoran el problema (8).

### **Disfunción de esfínteres:**

Distintos estudios demuestran que la disfunción intestinal, se presenta en hasta un 68% de las personas con EM. Del 43% al 54% presenta constipación y el 70% presenta incontinencia en algún momento de su evolución (8). Ambas, más aún la incontinencia, presentan gran impacto en la calidad de vida de las personas ya que son síntomas discapacitantes y estresantes (8, 32, 33, 34)

Las recomendaciones para su manejo con un buen nivel de evidencia basan su tratamiento en las siguientes medidas:



- Indicar ejercicios de Kegel como base del tratamiento de la incontinencia urinaria. Recomendación A (8, 35) (*Anexo 2*).
- Incremento del consumo de fibras e ingesta de agua, actividad física regular, educación del hábito intestinal, masaje abdominal, estimulación digital perianal, disminución de xantinas (café, té) supositorios intrarectales lubricantes. Recomendación A (8, 36)
- Identificar precozmente las alteraciones en la función vesical. Recomendación C (8, 35).
- Realización de técnicas de biofeedback ya que se han estudiado en una pequeña cohorte de 20 pacientes con EM, en los que parece mostrarse beneficioso siendo la técnica más eficaz para la recuperación perineal (35).

Contrariamente, se ha demostrado que la estimulación eléctrica del esfínter anal (ACIL y vibrador suprapúbico) no es efectiva en el manejo de la incontinencia y no deben usarse de forma regular los enemas de gran volumen ni laxantes. Sin embargo, si se han mostrado efectivos los mini-enemas, que tienen una corta latencia entre la estimulación y defecación (8).

### **Fatiga:**

Entre un 40% y un 70% de los pacientes con EM presentan este cuadro. Se debe identificar la fatiga como un síntoma importante y discapacitante y estudiar las rutinas diarias para determinar cómo minimizar el impacto, incluyendo conservación de energía y técnicas de simplificación del trabajo (7, 8).



Está relacionado con el ejercicio, la exposición a altas temperaturas, el estrés o depresión y mejora con el descanso, el sueño y las experiencias positivas.

Su tratamiento contempla:

- El manejo de la temperatura en el ambiente laboral o educacional (8).
- Ejercicio aeróbico de leve a moderado, evitando el agotamiento, con intervalos de reposo de 15 a 30 minutos. No hay una evidencia científica que lo apoye, pero sí estudios que han mostrado su beneficio (8).
- Educación en técnicas de eficiencia energética (8).
- Según el grado y el momento de evolución, indicar el uso de ortesis de apoyo para la marcha (bastones, carro andador con sillín, etc.) (8).

Finalmente, tanto la hidroterapia como las técnicas de relajación (sobre todo aquellas que son en agua), a una temperatura del agua de 24 a 27,5° aunque sin evidencia científica, han demostrado, en numerosos estudios, que los pacientes notan mejoría sobre los síntomas de fatiga, dolor y estrés mejorando la calidad de vida (8, 37, 38, 39).

### **Espasticidad/ movilidad:**

Entre el 40% y 75% de los pacientes, presentan esta disfunción. Sus consecuencias son la reducción en la movilidad, el dolor secundario a los espasmos musculares, la debilidad y la predisposición al desarrollo de contracturas (8).

Existe evidencia nivel I que señala que el apoyo regular con movilización activa, asistida o pasiva (según compromiso motor), ejercicios de elongación, manejo postural (recomendación C) (8), técnicas de



relajación (39), sumado a apoyo ortésico para mantener rangos por elongación pasiva, principalmente en articulación de tobillo, rodilla, codos y muñecas y de férulas y adaptaciones para optimizar la funcionalidad e independencia en actividades de la vida diaria (AVD) por posicionamiento y/o estimulación de musculatura antagonista, impactan positivamente en la prevención de retracciones, funcionalidad en AVD y calidad de vida de la persona con EM (8, 40, 41) (*Anexo 3*).

Por otro lado, la crioterapia e hidroterapia (con la salvedad de que el agua debe estar a baja temperatura), son coadyuvantes en el manejo de la espasticidad y presentan beneficios como ya hemos especificado anteriormente (37, 42).

Asimismo, terapias alternativas como el Yoga, Tai Chi y la musical han demostrado grandes beneficios aunque sin evidencia científica (39).

### **Estado emocional:**

La prevalencia de depresión en las personas portadoras de EM, va de un 14 a un 57% en distintas series y de ansiedad de un 19 a un 34%. La depresión, puede originarse en una o en la interrelación de varios factores: la lesión en el SNC, en la alteración de la funcionalidad del portador, en su calidad de vida, en su inserción social, en el dolor (8).

La revisión Cochrane, sobre intervenciones psicológicas en el paciente portador de EM, encontró evidencia que respalda efectividad de la terapias de rehabilitación cognitiva, de la psicoterapia en el manejo de la depresión y de la terapia cognitivo conductual (43).



En ellas, se trabaja el afrontamiento de la enfermedad, los pensamientos positivos y su repercusión en la salud, así como la evaluación de los logros personales potenciando fortalezas y aprendiendo recursos psicológicos entre otras actividades y mediante las que se experimenta una mejoría del optimismo, solución de problemas, manejo de recursos psicológicos generales, estrés, depresión y síntomas somáticos en pacientes con EM (Amorós et al. 2006) (44).

Igualmente, el aprendizaje de las fortalezas como la apreciación de la belleza, valor, curiosidad, imparcialidad, perdón, gratitud, humor, amabilidad, ganas de aprender y espiritualidad, parecen contribuir en la recuperación de una enfermedad grave (Peterson et al.) (45).

Para aumentar la felicidad es eficaz realizar como actividad el registro de tres cosas positivas ocurridas durante el día (Seligman et al) así como mantenerse ocupado, ser organizado y socializar (Fordyce) (46).

En el manejo del estrés, ansiedad y disminución de la depresión hay actividades recomendadas como hacer ejercicio, echarse una siesta regularmente, técnicas de cuerpo y mente (Yoga, Tai Chi, meditación) (38), hablar de los propios sentimientos con alguien de confianza, hacer una actividad en grupo una vez a la semana para tener soporte social, escribir en un diario los sentimientos tanto negativos como positivos (47), la espiritualidad, no referido a un Dios solamente si no a cualquier forma (lo importante es sentirse en conexión con algo más grande que tu) (48), hacerse voluntario para ayudar a otras personas, realizar cosas que nos satisfagan como leer un libro, un masaje, tener una mascota, ya que aporta amor incondicional, hacer una lista de todas las cosas buenas que les ocurren, terapias de risa, ya sea ver una película cómica o ir a un club de



comedia. Todas estas actividades han demostrado que mejoran la perspectiva de calidad de vida en EM (47).

Aunque no se han llevado a cabo ensayos clínicos rigurosos a gran escala, una revisión de la investigación de la terapia musical vinculada a EM encontró que dicha terapia, tenía un impacto positivo en la mejora de la autoaceptación, la ansiedad y la depresión, entre otros posibles beneficios (39).

Por otra parte, la forma en que debuta la enfermedad y la información que reciben sobre ella, son factores estresantes para la persona y su entorno y en la mayoría de las personas genera ansiedad, depresión u otros estados emocionales alterados. Por tanto, se debe entregar soporte emocional, ya sea como ayuda psicoterapéutica formal o informal, desde el diagnóstico (recomendación C), ya que existe evidencia nivel II, en relación a los beneficios de la psicoterapia, y III para otras formas de apoyo (8).

### **Esfera social:**

Las personas con EM, sufren un deterioro de las habilidades cognitivas, sociales y tienen dificultad para la autogestión. Por ello, es fundamental desarrollar actividades que les permitan una integración social y promuevan su independencia (7, 8, 49).

Para ello, es importante alargar al máximo la etapa laboral, intentando adaptar el trabajo al proceso evolutivo de su enfermedad. Una vez, se vea finalizada esta etapa, se debe promover su participación en otras actividades que sustituyan a la actividad laboral: el voluntariado, cursos formativos o de ampliación de estudios, las actividades en grupo





creativas, servir como consejeros de personas que padezcan también EM, colaborar con organizaciones, son ejemplo de actividades que les permiten dar sentido a su vida, promover su independencia y empoderamiento, sentirse útiles e involucrarse en la comunidad (7, 29, 49, 50).

También, para facilitar al máximo la autogestión deben tener acceso a una amplia variedad de información, orientación y educación con respecto a la naturaleza de la EM, su tratamiento y los métodos para mejorar su calidad de vida así como con una recomendación A, se deben realizar los planes de rehabilitación en conjunto con el equipo multidisciplinar, la persona, su familia y/o cuidador, para la etapa evolutiva que presenta y definir un plan de seguimiento para involucrar a la persona y entorno en el autocuidado, prevención de complicaciones y tratamiento en general (7, 8, 29, 51).



## 5-. CONCLUSIONES:

**Primera-.** Siempre debe tenerse en cuenta que el objetivo último en el tratamiento de una enfermedad es la curación. Sin embargo, hasta que esta se encuentre y pueda estar al alcance de todos, es importante trabajar para mantener o mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

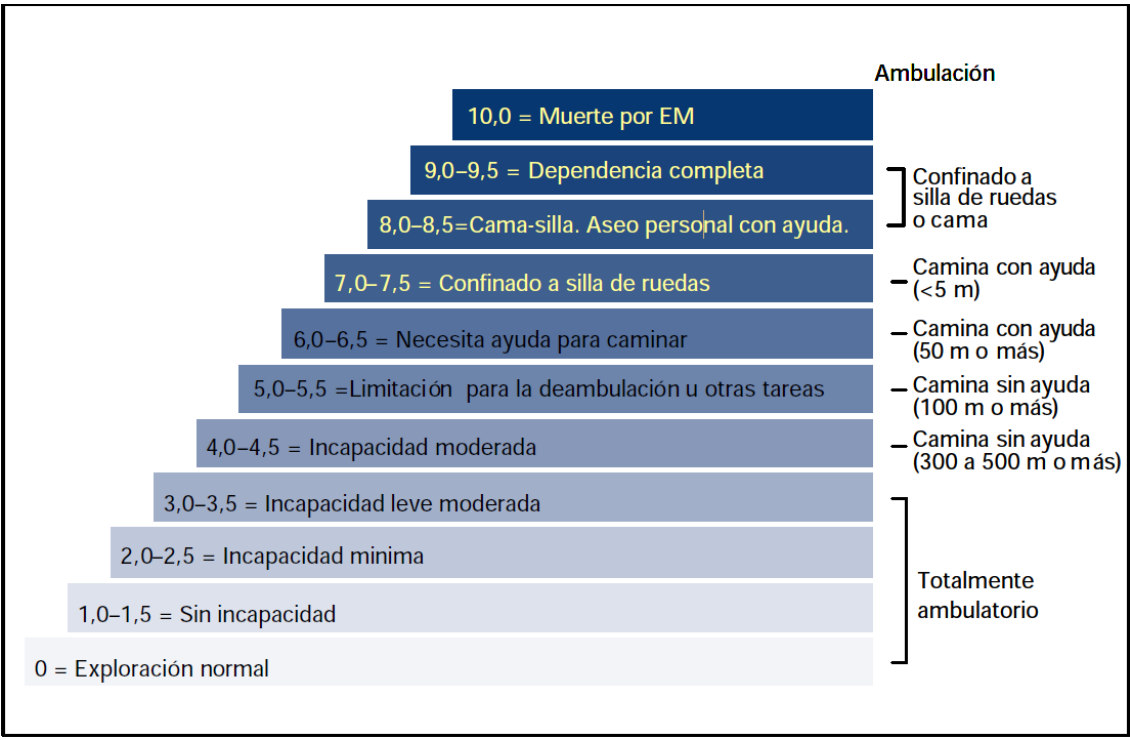
**Segunda-.** La calidad de vida debe abordarse desde una esfera multidisciplinar elaborando un plan de rehabilitación que contemple tanto los síntomas más visibles (como la discapacidad física e intelectual), como aquellos no tan fácilmente percibidos pero que los pacientes creen relevantes para desarrollar una vida con calidad consiguiendo el máximo nivel de funcionabilidad, bienestar e integración social.

**Tercera-.** Los cuidados de enfermería son necesarios a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, para mejorar su calidad de vida, ya que ayudan a la persona a aceptar, manejar y cuidar su patología, y en los que siempre hemos de tener en cuenta e integrar los intereses y preferencias del paciente.



6-. **TABLAS:**

**Tabla 1: Expanded Disability Status Scale (EDSS) de Kurtzke.**



**Tabla 2: Revisión de algunos estudios publicados en España sobre CVRS.**

Autor/Año	Objetivo/Tema	Población objeto de estudio	Instrumento de Evaluación	Principales Resultados
Verdugo y cols. (1996)	Evaluación de cambios en la CV como consecuencia del paso de un contexto residencial institucionalizado a una vivienda normalizada	Adultos con retraso mental y graves discapacidades	CAVI-R: Promoción de la CV; Propiedad; Relación social; Participación; Control del entorno; Salud física y Seguridad personal	Los servicios residenciales de menor tamaño y más integrados en la comunidad, aportan beneficios personales a la CV de sus usuarios, sin incrementar el coste.
Verdugo, Canal y Gómez (1997)	Evaluación de la CV de adultos con RM en servicios residenciales integrados en la comunidad	Adultos con retraso mental	Batería de cuestionarios dirigidos a usuarios del servicio residencial, cuidadores y familiares	Los usuarios de servicios residenciales integrados en la comunidad perciben un alto nivel de CV. Profesionales y familiares corroboran moderadamente sus opiniones.
ONCE	Evaluación de la CV percibida por personas ciegas y con deficiencia visual. Orientaciones para la provisión de servicios y programas.	Jóvenes y Adultos ciegos y con deficiencia visual de la Comunidad de Castilla y León.	<p>Quality of Life Questionnaire (QOL.Q), Schalock y Keith, 1993.</p> <p>-Quality of Student Life Questionnaire (QSL.Q)), Keith y Schalock, 1995.</p> <p>- WHOQOL-Bref Questionnaire, Versión Barcelona (The WHOWOL Group, 1996)</p> <p>- Subescala de aceptación de la escala de Ajuste a la Discapacidad (Escala de Nottingham, de Alan Dadds)</p>	Investigación en curso.



Verdugo.M.A. y Martínez Ramírez, J.L.	Evaluación del autoconcepto en personas con discapacidad física y su influencia sobre su CV.	Jóvenes y adultos mexicanos con discapacidad física.	- Quality of Life Questionnaire (QOL.Q), Schalock y Keith, 1993.  -Quality of Student Life Questionnaire (QSL.Q)), Keith y Schalock, 1995.  - Escala de autoconcepto para personas con discapacidad física (Tam, A.S.F., 1997)	Investigación en curso
Verdugo, M.A. y Sabeh, E.	Evaluación de la percepción de CV en niños e identificación de dimensiones e indicadores relevantes para los mismos desde su propia perspectiva.	- Niños españoles y argentinos de 8 y 12 años de escolaridad común.  -Niños con necesidades educativas especiales.	- Preguntas abiertas.  - Cuestionario KINDL (Ravens-Sieberer y Bullinger, 1995)	Investigación en curso
Verdugo, M.A. y Gómez Vela, M.	Evaluación de la CV de alumnos con discapacidad	Alumnos con NEE escolarizados en centros de integración a nivel de secundaria	Cuestionario	Investigación en curso



**Tabla 3: Dimensiones de las escalas de CVRS genéricas y específicas para EM:**

<i>Dimensiones</i>	<i>Genéricos</i>	<i>Específicos</i>
Movilidad, funcionalidad, función física	SF-36, HUI, EQ-5D, DIP FACIT	MSQOL-54, FAMS, QLI-MS, QOLQ for MS
Bienestar emocional, estado psicológico	SF-36, HUI EQ-5D, DIP FACIT	MSQOL-54, FAMS, QLI-MS QOLQ for MS
Dolor	SF-36, HUI EQ-SD, DIP	MSQOL-54
Función social y recreativa	SF-36, DIP FACIT	MSQOL-54, FAMS, MS-ADL
Energía, fatiga	SF-36	MSQOL-54, FAMS, QOLQ for MS
Percepción de la salud general	SF-36	MSQOL-54, QLI-MS
Comunicación y sentidos (oído, visión, habla)	HUI, DIP	MS-ADL
Cognición	HUI, DIP	MSQOL-54
Autocuidado	HUI, DIP, EQ-5D	—
Sexualidad		MSQOL-54, FAMS, MS-ADL
Limitación de roles debido a problemas físicos	SF-36	MSQOL-54
Limitación de roles debido a problemas emocionales	SF-36	MSQOL-54
Cambios de estado de salud	SF-36	MSQOL-54
Preocupación por la salud	DIP	MSQOL-54
Estado general	—	MSQOL-54, FAMS
Bienestar familiar	FACIT	FAMS, QLI-MS
Deformidad visible	DIP	—
Estatus socioeconómico	—	QLI-MS



**Tabla 4: Comparación de las escalas más usadas en la medición de CVRS en EM.**

Instrumento	Número de Ítems	Dimensiones									
		Física	Movilidad	Esfínteres	Sensibilidad	Comunicación	Esfera sexual	Cognitivo	Fatiga	Esfera emocional	Esfera social
Multiple Sclerosis Quality of Life-54	54	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Disability & Impact Profile	39	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí
Functional Assessment of Multiple Sclerosis	59	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis	38	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Multiple Sclerosis Impact Scale-29	29	Sí	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí
RAYS	50	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQoL)	31	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí



**Tabla 5: Grados de recomendaciones y evidencias en estudios**

Tabla I. Jerarquía de los estudios por el tipo de diseño (USPSTF) <sup>m</sup>	
Nivel de evidencia	Tipo de estudio
I	Al menos un ensayo clínico controlado y aleatorizado diseñado de forma apropiada.
II-1	Ensayos clínicos controlados bien diseñados, pero no aleatorizados.
II-2	Estudios de cohortes o de casos y controles bien diseñados, preferentemente multicéntricos.
II-3	Múltiples series comparadas en el tiempo, con o sin intervención, y resultados sorprendentes en experiencias no controladas.
III	Opiniones basadas en experiencias clínicas, estudios descriptivos, observaciones clínicas o informes de comités de expertos.

Tabla II. Establecimiento de las recomendaciones (USPSTF) <sup>m</sup>				
Calidad de la evidencia	Beneficio neto sustancial	Beneficio neto moderado	Beneficio neto pequeño	Beneficio neto nulo o negativo
Buena	A	B	C	D
Moderada	B	B	C	D
Mala	E	E	E	E





**Anexo 1: Análisis de las escalas de CVRS aplicables a EM****Multiple Sclerosis Quality of Life 54**

Desarrollado en 1995 por Vickrey y cols. el Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54) es el primer instrumento específico para medir la CVRS en la esclerosis múltiple. Se basa en una medida genérica (el RAND 36-Item Health 1.0) y 18 ítems específicos de esclerosis múltiple: distrés en la salud (4 ítems), función sexual (4 ítems), satisfacción con la función sexual (un ítem), calidad de vida global (2 ítems), función cognitiva (4 ítems), energía (un ítem), dolor (un ítem) y función social (un ítem). El MSQOL-54 ha demostrado que posee una buena consistencia interna, test-retest y validez teórica. Sin embargo, también es cierto que se ha criticado su validez y sensibilidad al cambio.

**Disability & Impact Profile**

El Disability & Impact Profile (DIP) es un instrumento que consta de tres ítems relativos al dolor, deformidades visibles y preocupación por el deterioro, y 36 ítems divididos en cinco escalas: movilidad, autocuidado, comunicación, actividades sociales y estado psicológico. Los resultados finales de su validación fueron satisfactorios.

**Functional Assessment of Multiple Sclerosis**

El Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) consta de 44 preguntas divididas en seis subescalas: movilidad, síntomas, bienestar emocional (depresión), satisfacción general, pensamiento/fatiga y bienestar sociofamiliar. Nuestro grupo demostró que si se añaden ocho de los ítems que, en la versión original fueron excluidos, aumenta la consistencia interna del instrumento. Se ha utilizado en pacientes españoles y es el que cubre la



mayor parte de áreas afectas en la esclerosis múltiple, no sólo la problemática física, sino también la mental y la sociofamiliar.

### **Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis**

Gold y cols. validaron en el año 2001 el Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS, en alemán). La fiabilidad de este instrumento es elevada y satisface los estándares psicométricos. Sin embargo, no existen todavía datos sobre su sensibilidad al cambio .

### **Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life**

En el año 2001 se validó el Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life (LMSQoL), un instrumento corto de ocho ítems. Su fiabilidad es muy elevada.

### **Multiple Sclerosis Impact Scale**

La Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) fue validada en 2001 por el equipo de Hobart. Es relativamente corta y consta de 29 ítems que analizan el impacto físico (20 ítems) y psicológico (9 ítems). Los resultados sobre validez, consistencia interna y fiabilidad test-retest fueron adecuados.

### **Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory**

El Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) se validó en 1999. Está formado por una medida genérica, el SF-36, y nueve ítems propios de la esclerosis múltiple (fatiga, dolor, incontinencia vesical y fecal, estado emocional, función cognitiva percibida, función visual, satisfacción sexual y relaciones sociales).



### **RAYS**

La escala RAYS fue validada en 2000 por Rotstein y cols. . Consta de tres subescalas (física, psicológica y sociofamiliar), cada una de las cuales está compuesta por 15 ítems puntuados desde 1 (el mejor) hasta 4 (el peor). La escala ha demostrado una alta consistencia interna y capacidad discriminativa.



## Anexo 2: Ejercicios de Kegel

Los ejercicios de Kegel fueron ideados por el Dr. Arnold Kegel para fortalecer los músculos del suelo pélvico.

Hay varias maneras de realizar los ejercicios de Kegel, pero todos se basan en contraer y relajar el músculo pubococcígeo o PC (también conocido como músculo del suelo pélvico) repetidas ocasiones, con el objetivo de incrementar su fuerza y resistencia, y así prevenir o evitar la incontinencia urinaria y otros problemas relacionados evitando pasar por quirófano.

1. Decúbito supino. Llevar una rodilla hacia la nariz. Agarrar con las manos la rodilla. Volver a la posición normal. Llevar la otra de forma alternativa (figura 12.8).

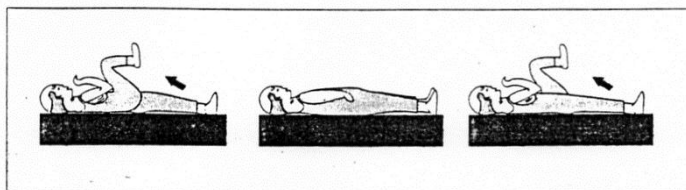


FIGURA 12.8

2. Decúbito supino. Rodillas dobladas. Pies en el suelo. Elevar la pelvis y bajarla (figura 12.9).

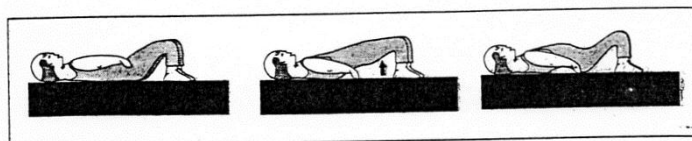


FIGURA 12.9

3. Misma posición. Separar rodillas y juntarlas (figura 12.10).

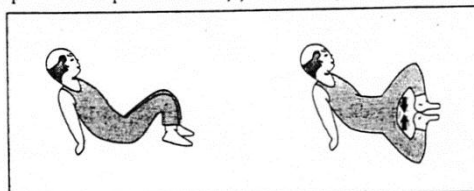
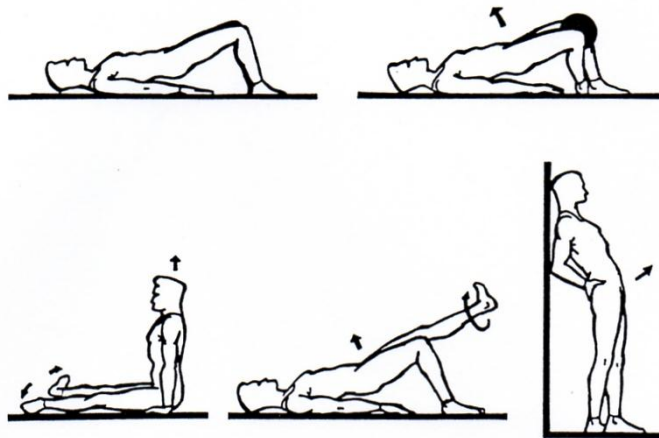
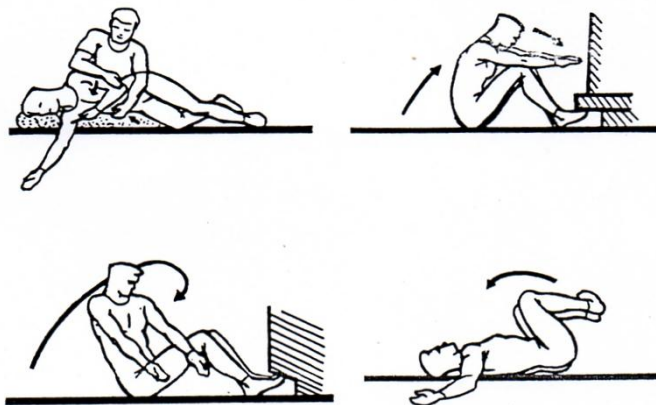


FIGURA 12.10





Ejercicios de musculatura pelvipereineal.



Ejercicios de musculatura abdominal.

338



### Anexo 3: Ejercicios de elongación activa y pasiva.

Consultar también: American Collage of foot and ankle surgeons. Disponible en: <http://www.podiatryofhouston.com/pdfs/Spanish/StretchingExercises>.

#### Ejercicios de elongación activa:



Ejercicios de Elongación pasiva:



Fig 1 Tobillos



Fig 2 Tobillos



Fig 3 Tobillos - Rodilla



Fig 4 Rodillas



Fig 5 Rodillas



Fig 6 Caderas





## **BIBLIOGRAFÍA:**

- 1.** Fernández, O. Álvarez, J. Arbizu, T. Arroyo, R. Arnal, C. Casanova, B. et al. Revisión de las novedades presentadas en el XXVI Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS) (I). Rev. Neurol. 2011; 52 (4): 227-238.
- 2.** Gamazo, Silvia. Evaluación cognitiva en la esclerosis múltiple. [Tesis doctoral]. Salamanca: Universidad de Salamanca, facultad de medicina; 2009.
- 3.** Casado, V. Estudio del coste de la esclerosis múltiple en el Baix Llobregat. Análisis en función de la discapacidad. [Tesis doctoral]. Barcelona: Programa de Doctorado en Investigación de la Fisiopatología de la Enfermedad de la Universidad de Barcelona; 2007.
- 4.** Balicevic, I. Robles, A. Esclerosis Múltiple. Master Universitario en Medicina Evaluadora; 2006-2007.
- 5.** Fernández, O. Clínica de la esclerosis múltiple recidivante-remitente. Factores pronósticos. Rev Neurol 2002; 35: 1067-1073
- 6.** Guerrero, A. Charcot: historia de un descubrimiento. Rev. Esp. de esclerosis múltiple [revista en Internet] 2009 Junio. [acceso 30 marzo de 2012]; 11: 11-17. Disponible en: [http://www.Revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_11\\_junio2009.pdf](http://www.Revistaesclerosis.es/pdf/v1_11_junio2009.pdf)





- 7.** Ministerio de trabajo y asuntos sociales, Federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple (FELEM). Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida. Investigación desarrollada durante los años 2005-2006. Madrid: Real patronato sobre discapacidad; 1ª ed. Jun 2007.
- 8.** Ministerio de salud de Chile. Guía clínica de Esclerosis múltiple. Santiago: Minsal, Jul. 2008. [acceso 25 marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/95542bbbc251eeb8e04001011f01678c.pdf>.
- 9.** Casado, V. Arbizu, T. La farmacoeconomía y la esclerosis múltiple: Situación en España. Rev esp de esclerosis múltiple [revista en Internet] 2008 septiembre.[acceso 13 de abril de 2012]. 8:5-16. Disponible en: [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_8\\_Septiembre2008.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_8_Septiembre2008.pdf)
- 10.** Multiple Sclerosis internacional federation [sede Web]. Londres: MSIF; 2009 [acceso 25 de marzo de 2012]. OMS ; MSIF. Multiple Sclerosis resources in the world in 2008. Disponible en: <http://www.atlasofms.org/>.
- 11.** INE [base de datos en Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. [actualizada 12 de abril de 2012; acceso 14 de abril de 2012]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.dot?tipo=pcaxis&path=/t15/p414/a2010/I0/&file=01003.px>
- 12.** FEEN. Memoria anual. Madrid: Federación Española para la lucha contra la esclerosis múltiple. 2010; 1-29.



- 13.** Kalkers, V. Lazeron, R.H. MS Funcional Composite. Relation to disease phenotype end disability strata. Rev Neurol 2000; 54: 1233-1239.
- 14.** Frohman, E. To treat, or not to treat. The therapeutic dilemma of idiopathic monosymptomatic demyelinating syndromes. Arch Neurol 2000; 57: 930-932.
- 15.** Izquierdo, G. Ruiz, J. Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas. REV NEUROL 2003; 36 (2): 145-152
- 16.** Pittock, S. Rodriguez, M. Disability in multiple sclerosis. Is MS a more benign condition than previously supposed? Rev esp esclerosis múltiple [revista en Internet] 2006 mayo; [acceso 3 de marzo de 2012] 1: 12-22. Disponible en: [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_1\\_mayo2006.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_1_mayo2006.pdf)
- 17.** Guijarro, C. Moreno, S. Bermejo, F. Benito, J. Calidad de vida relacionada con la salud en esclerosis múltiple. Rev. Esp. de Esclerosis múltiple. [revista en Internet] 2010 marzo. [acceso 25 de marzo de 2012]; 13: 17-23. Disponible en: [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_13\\_marzo2010.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_13_marzo2010.pdf)
- 18.** Gómez, E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2009; [acceso 30 de marzo de 2012]. 6(9):1-10. Disponible en: [PTT:/www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf](http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf).



- 19.** Fernández, J. Fernández, M. Cieza, A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Sal Pub [revista en Internet]. 2010 abril; [acceso 5 de abril de 2012] 84(2):169-184. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es).
- 20.** Rudick, R.A., Miller, D., Clough, J.D., Gragg, L.A., Farmer, R.G. Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. Arch Neurol 1992; 49: 1237-1242.
- 21.** Gómez, J. Calidad de vida relacionada con la salud. La punta del iceberg del complejo abordaje de los ancianos muy mayores. Med Clin(Barc).2010;135(4):162-164
- 22.** Trisolini, M. Wierner, J. Millar, D. Principles to promote quality of life in Sclerosis Multiple. Federación Internacional de Esclerosis Multiple. 2002.
- 23.** Pelegrín, A. Gómez, A. Instrumentos de medida de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. Rev. Fisioterapia 2002;24(2):56-62.
- 24.** Delgado, J. Cadenas, J. Fernández, J. Navarro, G. Izquierdo, G. Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple. Rev. Neurol 2005; 41 (5): 257-262
- 25.** Carrascal, P. Calidad de vida, clave en la esclerosis múltiple. En prensa: comunicación empresarial 2009.



- 26.** Lugo, L. García, H. Gómez, C. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. Iatreia [revista en internet] 2002 . [acceso 24 de marzo de 2012]; 15 (2): 96-102. Disponible en: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/Article/307>
- 27.** Alvarez, S. Quiñones, S. Plasencia, N. Suárez, S. Núñez, L. Impacto de la disfunción sexual en la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple. Rev. Mex Neuroci [revista en Internet] 2007;[acceso 2 de marzo de 2012] 8(2): 142-9. Disponible en:[http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s0798-04692002000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s0798-04692002000200006&script=sci_arttext)
- 28.** Krakt, GH. Freal, J. Coryell, J. Disability disease duration and rehabilitation service needs in multiple sclerosis: patients perspective. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 1986; [acceso 2 de marzo de 2012] 67(3):164-168. Disponible en: [www.springerlink.com/index/LFHKDP947G1884H4.pdf](http://www.springerlink.com/index/LFHKDP947G1884H4.pdf)
- 29.** Defriez, M. Griffiths, D. Millett, C. The perception of the current provision of care for multiple sclerosis sufferers in the community. Primary health care develop 2003; 4(3):233-43.
- 30.** The Cochrane Database, Issue 4, 2007. [base de datos en Internet]. Oxford: Update Software Ltd; [fecha de consulta 17 de marzo de 2012]. Turner, L. Kilpatrick, T. Rehabilitación multidisciplinaria para adultos con esclerosis múltiple (Cochrane Review). [aproximadamente 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.update-software.com/cochrane/>.



- 31.** Alarcia, R. Ara, J. Martín, J. García, M. Abordaje de la disfunción sexual en la esclerosis múltiple. *Rev. Neurol.* 2007; 44 (9): 524-526
- 32.** Hennessy, A. Robertson, N. Swingler, R. Compston, D. Urinary, faecal and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology* [revista en Internet] 1999; [acceso 2 de marzo de 2012] 246:1027-32. Disponible en: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10631634](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10631634)
- 33.** Hinds, J. Eidelman, B. Wald, A. Prevalence of bowel dysfunction in multiple sclerosis. A population survey. *Gastroenterology* [ revista en Internet] 1990; [acceso 2 de marzo de 2012] 98:1538-42. Disponible en: [www.springerlink.com/index/2536712K18380M21.pdf](http://www.springerlink.com/index/2536712K18380M21.pdf)
- 34.** Martín, C. Salinas, J. Virseda, M. Alteraciones genitourinarias en la esclerosis múltiple. *Rev esp esclerosis múltiple* [revista en Internet] 2006 diciembre; [acceso 2 de marzo de 2012] 2: 27-34. Disponible en: [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_1\\_mayo2006.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_1_mayo2006.pdf)
- 35.** MSIF. Multiple Sclerosis International Fundation [sede web]. London: MSIF.com; 1967 [actualizada 12 de abril de 2012; acceso 13 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://www.msif.org/es>.
- 36.** Bolet, M. Socarrás, M. La alimentación en el paciente con esclerosis múltiple. *Rev Cubana Med.* 2005;44(3-4). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232005000400014&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232005000400014&lng=es&nrm=iso&tlng=es)



- 37.** Pubmed [base de datos en Internet]. Evid Based Complement Alternat Med; 2012- [fecha de consulta 11 de marzo de 2012]. Castro, A. Matarán, G. Lara, I. Saavedra, M. Arroyo, M. Moreno, C. Hydrotherapy for the treatment of pain in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. [aproximadamente 5 pantallas]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21785645>
- 38.** Roehrs, G. Karst, M. Effects of an Aquatics Exercise Program on Quality of Life Measures for Individuals with Progressive Multiple Sclerosis. J Neurol Physic Therapy. [revista en Internet] 2004 junio; [acceso 8 de marzo de 2012] 28(2): 63-71. Disponible en: [http://journals.lww.com/jnpt/Fulltext/2004/06000/Effects\\_of\\_an\\_Aquatics\\_Exercise\\_Program\\_on\\_Quality.3.aspx](http://journals.lww.com/jnpt/Fulltext/2004/06000/Effects_of_an_Aquatics_Exercise_Program_on_Quality.3.aspx)
- 39.** MSIF. Terapias complementarias y alternativas para EM. [Monografía en Internet]. Cambridge: Multiple Sclerosis International Fundation; 2012; [acceso 10 de marzo de 2012] 15: 1-26. Disponible en: [www.msif.org/docs/MSinFocusIssue15ES.pdf](http://www.msif.org/docs/MSinFocusIssue15ES.pdf)
- 40.** Vivancos, F. Pascual, S. Nardi, J. Miquel, F. de Miguel, I. Martínez, M. et al. Guía del tratamiento integral de la espasticidad. Rev Neurol [revista en Internet] 2007; [acceso 4 de marzo de 2012]. 45 (6): 365-375. Disponible en: [http://www.fundacionborjasanchez.org/upload/documentos/20110907150632.guia\\_del\\_tratamiento\\_integral\\_de\\_la\\_espasticidad.pdf](http://www.fundacionborjasanchez.org/upload/documentos/20110907150632.guia_del_tratamiento_integral_de_la_espasticidad.pdf)



- 41.** Paisley, S. Beard, S. Hunn, A. Wight, J. Clinical effectiveness of oral treatments for spasticity in multiple sclerosis: a systematic review. Multiple Sclerosis 2002; 8: 319-329.
- 42.** The Cochrane Database, Issue 4, 2007. [base de datos en Internet]. Oxford: Update Software Ltd; [fecha de consulta 17 de marzo de 2012]. Shakespeare, D. Boggild, M. Young, C. Agentes antiespásticos para la esclerosis múltiple. (Cochrane Review). [aproximadamente 4 pantallas]. Disponible en: [www.updatesoftware.com/BCP/BCPGetDocument.asp?DocumentID=CD001332](http://www.updatesoftware.com/BCP/BCPGetDocument.asp?DocumentID=CD001332)
- 43.** Thomas, P. Thomas, S. Hillier, C. Galvin, K. Baker, R. Psychological Interventions for multiple sclerosis (review). The Cochrane Collaboration, 2008. [fecha de consulta 16 de marzo de 2012]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858CD004431.pub2/full>
- 44.** Remor, E. Amorós, M. Carrobles, J. Eficacia de un programa manualizado de intervención en grupo para la potenciación de las fortalezas y recursos psicológicos. Anales de psicología. 2010; 26 (1): 49-57
- 45.** Peterson, C. Park, N. Seligman, M. Greater strengths of character and recovery from illness. The Journal of Positive Psychology; 2006. 1 (1): 17-26.
- 46.** Seligman, M. Steen, T. Park, N. Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: empirical validation interventions. American Psychologist, 60 (5), 410-421



- 47.** MSAA. Understanding an treating depression in multiple Sclerosis. Recognizing the Symptoms and learning the solutions . Shadday, A. edited: wells, S. Multiple sclerosis association of America; 2007.
- 48.** Allahbakhshian, M. Jafarpour, M. Parvizi, S. Spiritual well-being of patients with sclerosis multiple. Iran J Nurs Midwifery Res. 2011; 16(3):202-6.
- 49.** Cacho, J. gamazo, S. Fernández, B. Rodríguez, R. Alteraciones cognitivas en la Esclerosis multiple. Rev esp esclerosis multiple [revista en Internet] 2006 diciembre; [acceso 2 de marzo de 2012] 2: 6-18. Disponible en: [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1\\_1\\_mayo2006.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_1_mayo2006.pdf)
- 50.** Johnson, K. Yorkston, K. Klasner, E. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. Arch phys med rehabil 2004; 85(2):201-9.
- 51.** Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. J Health serv res policy 2002; 7(3):151-9.





